

QUALITY SERVICES FOR THE CHILD WITH SPECIAL NEEDS

Margaret Engel,
at the Banff Early Childhood Services
Seminar,
January 1975.

What are the qualities which must be present
in a good early childhood service?

1. Readily Available to Users.

A quality service is one which is readily available when and where you need it. If your handicapped two-year-old seems ready to profit from a nursery school experience, you don't want to apply only to learn that he is number 27 on the current waiting list.

If your husband dies suddenly and you must go out to work to support your family, you don't want to be told that you must go on welfare because there are no visiting homemakers or day care placements currently available in your area.

Perhaps you live on a farm and you realize that your infant with Down's Syndrome needs a home stimulation program. It is of no help to be told that the nearest program staff is 55 miles away in the next town. No matter how good the service is, it is of no use if not readily available where it is needed. This means it is often necessary to bring the service to the child.

2. The Service Must Be Approachable

The service must be approachable, particularly to the family of a new born or newly-handicapped child. The name of the service should be non-threatening. For example, parents may be reluctant to identify their child with the "Mental Retardation Centre" but will not hesitate to visit the Surrey Place Centre -- so called simply because it is located at #2 Surrey Place, Toronto. However, those parents who remember that this used to be the old Toronto Psychiatric Hospital may again hesitate to approach.

Once within the service, the family and staff must form a relationship of trust built on mutual respect, regardless of cultural, language or other differences. Indians or new Canadians, for example, may be easily threatened groups.

SERVICES DE QUALITÉ POUR L'ENFANT AYANT DES BESOINS SPÉCIAUX

par Margaret Engel en janvier 1975,
au colloque organisé
par les Services à la jeune enfance de
Banff.

Quelles sont les qualités essentielles d'un bon programme destiné aux jeunes enfants?

1. Le service doit être à portée de la main.

Un service de qualité est un service accessible où et quand c'est nécessaire. Si votre enfant de deux ans est handicapé et qu'il semble prêt à faire un stage dans une garderie, vous ne serez pas très enchantés si on vous apprend qu'il est le vingt-septième sur la liste d'attente.

Si votre mari meurt subitement et que vous devez aller travailler pour subvenir aux besoins de la famille, vous ne voulez pas qu'on vous dise que la seule solution possible reste le bien-être social, pour la simple raison qu'il n'y a pas d'auxiliaires familiales ou de garderies disponibles dans la région.

Imaginons que vous vivez sur une ferme et que votre enfant qui est atteint du syndrome de Down pourrait profiter d'un programme de stimulation, à la maison. Cela ne vous avancera pas d'apprendre que la personne qui pourrait lui dispenser ces soins réside à 55 milles de chez-vous. Peu importe la qualité des soins, ils sont tout à fait inappropriés s'ils ne peuvent être dispensés là où ils sont en demande. Cela signifie qu'il est souvent nécessaire d'amener les services jusqu'à l'enfant.

2. Le service doit être accessible.

Le service doit être accessible particulièrement pour les familles qui ont un nouveau-né ou un enfant handicapé. Le nom du service ne doit pas devenir une source d'ennuis pour les parents. Ils refuseront peut-être d'identifier leurs enfants avec le "Centre pour retardés mentaux", mais ils ne seront pas embarrassés lors de leur visite au "Centre de la Place Surrey" - ainsi nommé parce qu'il a pignon sur rue au 2, Place Surrey, Toronto. Cependant, les parents qui se souviennent qu'à cet endroit était jadis situé l'Hôpital psychiatrique de Toronto, pourraient hésiter à y amener leurs enfants.

Dès que les services sont dispensés aux enfants, il devient important que la famille et le personnel entretiennent des relations basées sur une confiance et un respect mutuel, sans qu'entrent en ligne de compte des différences

31761115564718

The brusk, super-professional who talks in his own jargon, be he in the field of medicine, psychology, social work, or teaching, will alienate the family. Staff, therefore, must be approachable and help the family establish meaningful contact with helping services.

3. Cohesive

A cohesive service is one in which all parts function in cooperation with each other. It is a service in which programs and staff complement each other and work together for the benefit of the child. Imagine the extra problems which are created for the handicapped child's family if they receive different "messages" from various staff members and volunteers within a school system. For example, the school social worker may be encouraging the family to place their child in an institution. At the same time, the school principal may be reinforcing the family's decision to keep the child in the kindergarten. The kindergarten teacher may be saying she can't give the child an appropriate program because she has too many children, while the volunteer may be saying that the child is managing beautifully! This same sort of fragmentation can occur between different agencies dealing with the same child.

4. Continuous

Continuity is the quality which must be present in any service for a child with special needs. The service must be located within a system of services which are continuous. This is vital to both the child and his family. Perhaps your community has a very effective Infant Home Care Program going from birth to 18 months. But when the infant reaches 18 months, there are no alternatives offered until he reaches school age. This break in the continuity of services may result in lost training time for the child, regression of behaviour, and may so disrupt or alienate the family that they decide to place the child in an institution. Many inactive summer vacations result in regression unless

culturelles, linguistiques, ou autres. Les indiens ou les néo-canadiens par exemple, peuvent facilement se sentir menacés. Le super-professionnel à l'allure rébarbative qui s'exprime dans un jargon compliqué, risque de couper les ponts entre lui et la famille, qu'il soit médecin, psychologue, travailleur social ou professeur. Le personnel doit par conséquent être abordable et c'est son devoir d'aider la famille à établir des relations profitables avec les services d'aide.

3. Le service doit être cohérent.

Un service cohérent est un service dont tous les éléments fonctionnent en harmonie les uns avec les autres. Il s'agit d'un service à l'intérieur duquel les programmes et le personnel se complètent pour apporter leur aide à l'enfant. Essayez d'imaginer les problèmes qui se posent lorsqu'une famille qui a un enfant handicapé reçoit des conseils différents selon qu'ils lui sont donnés par des bénévoles ou des membres du personnel. Par exemple, le travailleur social de l'école les encourage à placer leur enfant dans une institution spécialisée. Au même moment, le directeur de l'école appuie la décision de la famille qui veut que l'enfant demeure à la maternelle. Le professeur de maternelle affirme qu'elle ne peut fournir à l'enfant un programme approprié parce qu'elle doit s'occuper de trop d'enfants à la fois. La personne bénévole qui travaille à la maternelle affirme, pour sa part, que l'enfant se débrouille très bien! Pareille fragmentation peut se produire lorsque plusieurs services s'occupent d'un même enfant en même temps.

4. Le service doit être continu.

La continuité est un élément qui doit exister dans tous les services destinés à l'enfant ayant des besoins spéciaux. Le service doit faire partie d'un ensemble de services continuels. Ceci est vital tant pour l'enfant que pour sa famille. Peut-être qu'il existe, dans votre communauté, un programme de soins à la maison destiné aux bébés, de leur naissance à dix-huit mois. Mais lorsque l'enfant atteint l'âge de dix-huit mois aucun service ne lui est offert jusqu'à ce qu'il soit en âge d'aller à l'école. Cette coupure dans la continuité des services peut occasionner une perte de temps précieux pour la formation de l'enfant, une certaine régression dans son comportement et aussi un

summer programs are available to provide continued training. Early and continuous programs do make a difference.

5. Individualized

Each service system should offer a variety of options sufficient to meet the needs of most families and handicapped children. Not all families will require all types of services. But it is important to fit the service to the child -- and not make the child fit the service. For example, the family with a handicapped infant may simply request an infant care program and visit from their child care worker once a month. Another family may need a weekly visitor, and a once-a-week play group. Still another, in which both parents work, will require a full day-care program for their infant.

There is a need also for an individualized, personal, daily program, especially for a child who is in a group setting. Based on an ongoing functional assessment (perhaps Denver, Vineland, Bayley or Vulpé), continued observation, medical reports, parent interviews, etc., each child's strengths and deficits are identified. A program is then devised which will build and maintain his strengths, as well as compensate for or eliminate his weaknesses. Such an individualized program must be constantly evaluated (via such tools as Precision Teaching). Often there is too much group work in a daily program with too little time for individual teaching. Sometimes the group itself is too large. This may be due to budget restrictions or shortages of trained staff. Whatever the cause -- the result is poor program quality with harassed, overworked, and frustrated teachers.

The same situation exists for the gifted child. Even though he may be a pupil in a regular class, he must be continuously challenged to use his special skills. If he is at the gifted

bouleversement dans la vie familiale allant jusqu'à forcer les parents à placer l'enfant dans une institution. Lorsque l'enfant est inactif pendant les grandes vacances d'été, une régression dans son comportement risque de se produire à moins que des programmes soient mis sur pied pour permettre à l'enfant de se développer pendant cette période. Les programmes qui s'adressent aux enfants en bas âge et offrent un service continu font certainement une différence.

5. Le service doit être individualisé.

Chaque programme devrait offrir une diversité de services afin de répondre aux besoins de la plupart des familles et des enfants handicapés. Les familles n'auront pas besoin de tous les services offerts, mais il est important que le service s'adapte à l'enfant et non que l'enfant s'adapte au service. Par exemple, la famille qui a un bébé handicapé peut demander que le bébé soit placé dans un programme de garde de jour et que le travailleur social de l'aide à l'enfance lui rende visite une fois par mois. Une autre famille pourrait requérir, pour le bébé, une visite hebdomadaire et un groupe de jeu une fois par semaine. Une autre famille, ou les deux parents travaillent, préfèreraient que l'enfant soit placé dans un programme de garde de jour à temps complet.

Il est important que le programme quotidien soit individualisé et personnel, surtout pour un enfant en situation de groupe. En se servant d'une évaluation fonctionnelle continue (peut-être l'approche Denver, Vineland, Bayley ou Vulpé), d'observations, de rapports médicaux et d'interviews avec les parents, il devient possible d'identifier les points forts et les faiblesses de l'enfant. Il sera par la suite possible de mettre sur pied un programme qui puisse renforcer ces points forts tout en réduisant ou en éliminant les faiblesses. Un tel programme individuel doit être constamment évalué. Il arrive souvent qu'on retrouve, à l'intérieur d'un programme, trop de travail en groupe et peu de soins individuels. Quelquefois, le nombre d'enfants dans un groupe est trop élevé. Ceci peut être causé par des restrictions budgétaires ou un manque de personnel qualifié. Quelle que soit la cause, il en résulte toujours un programme de mauvaise qualité dans lequel le personnel est frustré, fatigué et surchargé de travail.

La même situation peut se présenter pour un enfant doué. Même s'il est placé dans une classe régulière, il doit être continuellement stimulé afin de mettre ses capacités à profit.

level, he will benefit from an individualized learning program which encourages him to go ahead and develop in various areas at his rate of speed, rather than be limited unnecessarily to his classmates' rate of progress.

6. Intensive

If the child with special needs is to develop to his full potential, his program must be intensive in content. In order to make each minute of his program "count", whether it is a five minutes-a-day session for an infant, or five hours-a-day program for a school age child, it will be necessary to carefully structure every situation to exploit it for its full learning potential. This is not to say that there should be no time for "fun", for self-directed activity or for rest and relaxation.

Rather, it is to emphasize that every situation can and should be a learning situation where the teacher is aware of the necessity to push for performance from each child. In devising an individualized training program, it is first essential to identify short and long-term goals in specific developmental areas such as motor, perceptual, self-help, communications and social skills. In a nursery school program, for example, even the free play period for the handicapped child must be so structured by the teacher as to assure learning in at least one of the skills areas just mentioned. The use of a variety of techniques such as task analysis, operant conditioning, and precision teaching will greatly assist the teacher who aims for intensive individual programming. Other important training aids include the use of a large variety of gross and fine motor equipment including specialized or remedial appliances. (Those of you who have seen Bengt Nirje's slides on equipment in Sweden for multi-handicapped people will know what I mean.) Program guides such as the Portage Project* and TRECK** (Trainable Retarded Educational Curriculum Kit, Omaha) are of particular help to the beginning teacher.

S'il est placé avec des enfants doués, il pourra profiter d'un programme d'apprentissage individuel qui l'encouragera à aller de l'avant et à se développer selon son propre rythme, sans être limité par le rythme d'apprentissage de ses compagnons.

6. Le service doit être intensif.

Si l'on veut que l'enfant qui a des besoins spéciaux développe le mieux possible son potentiel, le contenu de son programme doit être intensif. Afin que chaque minute de son programme compte, que ce soit une session de cinq minutes par jour pour un bébé ou de cinq heures par jour pour un enfant d'âge scolaire, il est nécessaire que le programme soit très structuré de façon à retirer de chaque situation le plus d'éléments utiles pour développer le potentiel de l'enfant. Ceci ne veut cependant pas dire qu'il ne devrait pas y avoir de périodes pour que l'enfant s'amuse, fasse ce qui lui plaît, dorme ou se repose.

Il s'agit plutôt de démontrer que chaque situation peut et doit être une situation d'apprentissage où le professeur est conscient de la nécessité de pousser chaque enfant à se surpasser. Lorsqu'il s'agit de mettre sur pied le programme de formation propre à un enfant, il est essentiel de se fixer des buts à atteindre, à long et à court terme, dans des domaines spécifiques tels le développement des muscles moteurs, la perception, la communication et la socialisation. Dans un programme de garde de jour, par exemple, même la période de jeu doit être structurée lorsque l'enfant est handicapé, parce qu'elle doit servir à l'apprentissage d'un des domaines que je viens de mentionner. L'usage de certaines techniques telles l'analyse de la tâche et le conditionnement peuvent être très utiles pour le professeur qui veut mettre sur pied un programme individuel intensif. On peut aussi employer, comme outils de formation, une variété d'appareils motorisés incluant du matériel de réhabilitation. (Ceux qui ont visionné les diapositives de Bengt Nirje sur les installations mises à la disposition des handicapés en Suède sauront de quoi je veux parler.) Des programmes tels les projets Portage* et Treck** (Trainable Retarded Educational Curriculum Kit, Omaha) peuvent servir de guides au professeur qui débute.

* Available from:

Co-Operative Educational Service Agency 12,
P.O. Box 564,
Portage, Wisconsin 53901

** For further information:

Mr. Norman Greaves, Principal,
Greystone Heights School,
2721 Main Street,
Saskatoon, Saskatchewan.

* Disponible à cette adresse:

Co-operative Educational Service Agency 12,
P.O. Box 564,
Portage, Wisconsin 53901.

** Pour de plus amples renseignements:

M. Norman Greaves, Directeur,
Greystone Heights School,
2721 Main Street,
Saskatoon, Saskatchewan.

When a program takes place outside the child's home, it is imperative that his parents, foster parents or house-parents be in regular contact with those working with their child. The activities in the child's intensive program should be shared with the parents so that they may reinforce the same activities at home. Staff must devise techniques of communicating with parents, and this must be a two-way street with communication travelling both ways.

Experience has shown that the ratio of children to teachers plays a leading part if intensity of programs is to be achieved. The more handicapped the child, the more individual training and attention he will need. In several provinces the suggested ratio of staff to preschool handicapped children is a minimum of one trained staff to every four preschool children, and 1:3 for severely handicapped school-age children. Since many multi-handicapped or profoundly retarded children require a one-to-one ratio in an intensive learning program, the use of teacher's aides, para-professionals and trained volunteers has been initiated. The preschool program in which I worked for five years used 75 volunteers a week. In this way we were able to give each of our multi-handicapped children a one-to-one ratio. It can be done! Learning to work with volunteers is a new role for many teachers.

Obviously, intensive programs are of great benefit to the child with special needs. The challenge we presently face is to train teachers (including parents, since parents are the child's first teachers) in the use of the new techniques and tools which are available. In this area there are several research and materials available to assist us. For example, there is the Correspondence Course for Teachers of Preschool Retarded Children. This course is presently offered by Humber Community College, Rexdale, Ontario, in cooperation with the Ontario Association for the Mentally Retarded, the Ontario Ministry of Community and Social Services and the National Institute. This course is available to other community colleges throughout Canada.

Quand le programme se déroule à l'extérieur du foyer où habite l'enfant, il est impératif que ses parents ou ses parents nourriciers soient en contact régulier avec le personnel qui travaille avec leur enfant. Les parents devraient prendre part aux activités qui font partie du programme intensif de l'enfant de façon à ce qu'il puisse poursuivre ces mêmes activités à la maison. Le personnel doit trouver une façon de communiquer avec les parents et cette communication doit s'établir dans les deux sens.

L'expérience nous a appris que la proportion enfants-professeurs a un rôle énorme à jouer si l'on veut mettre sur pied des programmes intensifs. Plus le handicap de l'enfant est grand, plus il a besoin d'attention et de soins. Dans plusieurs provinces, la proportion professeur-enfants handicapés d'âge préscolaire est de 1 à 4 alors qu'elle est de 1 à 3 pour les enfants handicapés en âge d'aller à l'école. Puisque plusieurs enfants handicapés ou très retardés exigent une proportion de 1 à 1 dans un programme d'apprentissage accéléré, l'aide apportée par des professeurs-assistants, des para-professionnels et des bénévoles qualifiés peut être d'une grande utilité. Le programme préscolaire au sein duquel j'ai oeuvré pendant cinq ans employait 75 bénévoles par semaine ce qui permettait d'établir une proportion de 1 à 1 entre les enfants et les professeurs. Rien n'est impossible! Apprendre à travailler avec des bénévoles constitue une nouvelle expérience pour plusieurs professeurs.

Il est évident que l'enfant ayant des besoins spéciaux retire énormément d'un programme accéléré. Le défi auquel nous devons présentement faire face consiste à apprendre aux professeurs (ainsi qu'aux parents, puisqu'ils sont les premiers professeurs des enfants) comment se servir des nouveaux outils et des nouvelles techniques qui sont maintenant disponibles. Il existe plusieurs études et beaucoup de matériel qui peuvent nous être utiles dans ce domaine. Il existe, par exemple, un cours par correspondance offert aux professeurs qui veulent travailler avec les enfants retardés d'âge préscolaire. Ce cours est offert par le Collège Humber situé à Rexdale, Ontario, en collaboration avec l'Association pour la santé mentale de l'Ontario, le ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario et l'Institut national. Ce cours est disponible pour les autres collèges canadiens qui désireraient l'offrir à leurs étudiants.

7. Relevance

Relevance of programming for the child with special needs has long provided a challenge for those of us who work with children. Experience has indicated that, while the gifted preschooler demonstrates a remarkable ability to deal with abstract concepts in cognitive programs, the child who is blind, deaf or retarded often finds such programs utterly meaningless until he has consolidated the necessary preliminary skills often taken for granted in a child's development.

The child with special needs learns through concrete experience. Primarily, it is the living skills, the self-help skills, the "survival" skills if you wish, which are the most relevant for him. He must learn to feed himself in order to exist. He must have some form of mobility if he is to discover and learn of the world about him. If he is not relatively self-sufficient and independent, he may be denied the right to enter public school or to participate in the many community activities which are so enjoyable.

Yet how many of us kindergarten teachers cling to irrelevant program content in certain sections of our schedule? For example, we may give the non-walking child many turns on the slide during the gross motor period when what he actually needs is practice in crawling. To become skilled in relevant programming, we must re-learn our child development sequences in great detail. We must know how to teach grasp-and-release, for example, before we can hope to teach a child to feed himself, do the stacking rings, or hold a crayon. We must be aware of exactly what stage the child is at now, and how to help the child to move to the next stage of development. Relevance is becoming a major issue in education now. Both children and parents want to learn things which will help in their future daily living. The service we offer must be relevant to the real problems family and children have -- not the problems we think they have.

7. Le service doit être pertinent.

La pertinence des programmes mis sur pied à l'intention des enfants ayant des besoins spéciaux a toujours constitué un défi que se devaient de relever ceux qui travaillent avec les enfants. L'expérience nous a appris qu'un enfant d'âge préscolaire très doué peut démontrer une habileté remarquable lorsqu'il s'agit de jouer avec des concepts abstraits; par contre, le jeune aveugle, sourd ou retardé, trouve souvent tout à fait inutiles les programmes visant à favoriser son développement intellectuel jusqu'à ce qu'il ait pu maîtriser certaines techniques élémentaires que l'on considère normalement comme faisant partie du développement d'un enfant.

L'enfant qui a des besoins spéciaux apprend par l'intermédiaire d'exemples concrets. Ce sont essentiellement les techniques fondamentales, dites de survie, qu'il lui importe de connaître. Il doit apprendre à se nourrir seul afin de subsister. Il doit jouir d'une certaine mobilité s'il veut être capable de découvrir et de comprendre le monde qui l'entoure. Il devra être relativement indépendant s'il ne veut pas se voir refuser l'entrée dans les écoles publiques et s'il veut prendre part aux activités très intéressantes qui se déroulent au sein de la communauté.

Cependant, combien de professeurs attachés à un jardin d'enfance, comme nous, s'en tiennent, dans certaines parties de leur horaire, à un programme dont le contenu est tout à fait inutile? Par exemple, lors d'une session de développement des muscles moteurs, nous pouvons mettre plusieurs fois sur la glisseuse un enfant qui ne marche pas alors que ce dont il a réellement besoin c'est de pratiquer à "marcher à quatre pattes". Afin de devenir compétents dans la mise sur pied de programmes pertinents, nous devrons réapprendre le schéma de développement de l'enfant et ceci très soigneusement. Nous devons être capables d'apprendre à l'enfant à saisir et lâcher les objets avant de penser à lui apprendre comment manger ou tenir un crayon. Nous devons savoir quel stade précis l'enfant a atteint et comment nous pouvons l'aider à franchir une nouvelle étape. La pertinence des programmes devient de plus en plus importante de nos jours, en matière d'éducation. Les parents, comme leurs enfants, désirent apprendre des choses qui pourront leur être utiles dans le futur. Les services que nous leur offrons doivent correspondre aux problèmes réels auxquels ont à faire face la famille et les enfants et non pas aux problèmes avec lesquels nous pensons qu'ils sont confrontés.

Conclusion

The early learning potential of all children has come to the forefront in recent years. The Down's Syndrome program in the State of Washington starts when the children are five weeks old! All children, particularly those with a developmental handicap, can benefit greatly if programs are of good quality. It is up to those working with children to constantly evaluate programs to insure the qualities which I have just outlined.

If we compare the cost of early individualized, intensive and relevant programming to the costs which will be incurred when children without skills are placed in institutions, often for life, we can see that a quality early program is a good financial as well as human investment.

Conclusion

On a reconnu, ces dernières années, que le potentiel d'apprentissage est énorme chez les jeunes enfants. Le programme du syndrome de Down, mis sur pied dans l'État de Washington, débute lorsque les enfants atteignent l'âge de cinq semaines! Tous les enfants, en particulier ceux qui ont des problèmes de développement, peuvent tirer profit de programmes de qualité. Les personnes qui travaillent avec les enfants ont la responsabilité d'évaluer périodiquement les programmes afin de s'assurer qu'ils sont conformes aux critères que je viens d'énoncer.

Si nous comparons le coût des programmes d'apprentissage accéléré, pertinents et individualisés avec le coût des soins en institution dispensés, parfois pour toute la vie, à un enfant handicapé, nous remarquons qu'un programme de qualité constitue un placement très rentable tant sur le plan financier que sur le plan humanitaire.

